A CIVIL SZFÉRA TÁMOGATÁSI FORMÁI A KÖZOKTATÁS KÜLÖNLEGES GONDOZOTTJAI SZÁMÁRA

BBEN AZ ÍRÁSBAN ARRA TESZÜNK KÍSÉRLETET, hogy a közoktatásban részt vevő különleges gondozásra jogosult gyermekek, tanulók és fiatalok civil támogatottságát áttekintsük. "Minden elemzőnek megvan a saját nonprofit szektora", írja a téma jeles szakértője (Kuti 1996), de nem minden szektornak van meg a saját elemzője, tesszük hozzá, s egyúttal megindokoljuk, hogy miért is szükséges az egyébként gazdag szakirodalom bővítése, ezúttal a nonprofit szektor szerepének gyógypedagógiai indíttatású elemzésével.

Alapítványok, egyesületek, tömegszervezetek, szövetségek, önsegélyező csoportok, klubok, körök, szakmai és gazdasági érdekképviseletek, társaságok együttesen alkotják a nonprofit intézmények rendszerét. Közös bennük, hogy esetleges profitjukat kizárólag céljaik megvalósítására fordítják, továbbá tevékenységüket rögzített szabályzat szerint folytatják. A kilencvenes éveket megelőzően a többnyire központilag létrehozott és finanszírozott társadalmi szervezetek helyt adtak a valóban civil kezdeményezéseknek is, de ez egyben korlátokat is jelentett a civil szándékok megvalósításában. A kilencvenes évek elején a jogi szabályozás változása egybeesett az egyre növekvő civil erő helykeresésével. 1990. január 1-jétől megszűnt az alapítványok szervezésének államigazgatási felügyelete, nyilvántartásba vételük a Fővárosi Bíróság, illetőleg a székhely szerinti Megyei Bíróság hatáskörébe került át, törvényességi felügyeletüket az ügyészség látta el. Az alapítványok létrehozásának kedvezőbb feltétele robbanás erejével rendezte át a társadalmi szervezetek világát.

Az alapítványok száma 1989. december 31. és 1992. december 31. között a következőképpen alakult:

1989	1990	1991	1992
400	1 865	6 182	9 703

Számunkra különösen fontos az oktatási célú nonprofit szervezetek számának változása, az évenként alapítottak folyamatos növekedése:

1991 előtt	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
776	1 206	832	594	507	675	572	686

A látványos gyarapodás végig jellemző a kilencvenes évekre, bár az évtized végére nagyjából már minden érintett felismerte és megtapasztalta, hogy bármily lelkesítő élmény bábáskodni a tiszta szándékú civil kezdeményezés létrejötténél, keserves küzdelem a nonprofit szervezet fenntartása és működtetése. Ez is oka annak, hogy számos, az oktatáshoz kapcsolódó nonprofit szervezet nem folytat rendszeres tevékenységet. Az adományok és támogatások esetlegessége inkább akciók szervezését teszi lehetővé, mint állandó szolgáltatás kiépítését.

A fogyatékosokat segítő nonprofit szervezetek többsége alapítvány, kevesebb az egyesület és szövetség. A költségvetési pénzalapokból létrehozott és támogatott közalapítványok sok esetben a rendelkezésükre álló anyagi erőforrások újraosztásával a civil kezdeményezésű szervezetek (egyesületek, szövetségek, alapítványok) fennmaradását és tevékenykedését is segítik. A fogyatékosokat segítő civil világban szembeötlő és szélsőséges változatosságot találunk a hatalmas méretű, jól szervezett ernyőszervezetektől az egyszemélyes alapítványig, az oktatás alapellátásában rendszeres feladatot ellátó szervezettől az egyetlen cél és program bonyolítására vállalkozóig.

Nemzetközi tapasztalat, hogy a civil szervezetek közül viszonylag sok vállalkozik sérültek ellátására és gondozására, hazai tapasztalat, hogy a változatos tevékenységet ellátó civil szervezeti körben magas az oktatás segítésére szervezettek száma. A következőkben azt követjük nyomon, hogy miként alakul e kétfajta törekvés összekapcsolódása a sérültek, fogyatékosok nevelésének-oktatásának civil támogatásában.

A rendelkezésre álló központilag gyűjtött statisztikai adatok többnyire külön kezelik az alapítványok és a társas nonprofit szervezetek más típusait (pl. egyesület, szövetség), azonban megegyező módon csoportosítják tevékenységeiket. A statisztikai adatlap kitöltésével maga a nonprofit szervezet definiálja tevékenységi körbe sorolását, ami néha neki magának is gondot jelent. A fogyatékosságból adódó sokirányú segítőszükséglet kielégítése egyaránt érinti az oktatás, a sport, a szabadidő-eltöltés, az egészségügy és a szociális ellátás területeit, ezért nehéz vagy szinte lehetetlen a vezető tevékenység meghatározása.

Ha bizonytalanok vagyunk is abban, hogy a vizsgált szervezetek többfajta tevékenységük közül melyiket tekintették meghatározónak, azt remélhetjük, hogy egyértelműbb a célcsoport megnevezése, amelynek érdekében a szervezet működik. 1994ben 3035 nonprofit szervezetből 599 jelölte meg, hogy egészségkárosodottakkal, további 805 szervezet, hogy fogyatékosokkal, s közülük 237 szervezet jelezte, hogy fogyatékos gyermekekkel is foglalkozik (*Tausz 1997*). Mint látjuk, a statisztikai adatok egészségkárosodottak és fogyatékosok csoportjairól, felnőttekről és gyermekekről szólnak. Tapasztalataink szerint azonban az adatszolgáltató nem szakmai kritériumok alapján definiálja célcsoportja problémáját vagy életkori határait, ami annál is inkább érthető, mert ez is mutatója lehet a civil alapítók másképp gondolkozásnak.

A közoktatásban résztvevő különleges gondozásra jogosult gyermekeket, tanulókat a köznyelv változatos névvel illeti, s gyakran az értük munkálkodó civil szervezet is szándékosan kerüli a fogyatékosságra utaló szavak használatát. A civil szervezetek többsége célcsoportjuk megjelölésében nem a közoktatási törvény fogyatékossági kategóriát használja, hanem hátrányos helyzetűekről, nehézségekkel küzdőkről vagy

halmozottan akadályozottakról kíván gondoskodni. Az életkori szakaszolásban szintén értelmezési különbségek adódhatnak abból, hogy a civil szervezetek követve a gyógypedagógiai tradíciókat, a fogyatékosokról való gondoskodást többnyire "bölcsőtől a sírig" kívánják biztosítani. A felnőtt fogyatékost fokozott ráutaltsága miatt gyermekként említik, hiszen a róluk való gondoskodás tartalma – értelmezésük szerint – hasonló a gyermeki szükségletek kielégítéséhez. A gyermek- és felnőttkor határai összemosódnak, a szolgáltatások tartalma pedig rugalmasan követi az érintettek egyre változó szükségleteit. Tapasztalataink szerint a fogyatékosokért tevékenykedő nonprofit szervezetek működésében egyaránt jelen lehet a beiskolázást megelőző korai fejlesztés, a tanköteleskor befejező szakaszában a munkára való felkészítés és még ennél tovább is az önálló életkezdés segítése vagy az életben való boldogulás pedagógiai kísérése. Külön kell szólni a fogyatékosok iskoláztatásának feladatáról. Egyre gyakoribb, hogy civil szervezet fenntartásában működő óvodák, iskolák szívesen befogadnak-integrálnak fogyatékos gyermeket/tanulót. Természetesen arra is találunk példát, hogy "egészen speciális csoportok érdekeinek" kezelésére alakul civil szervezet, mely "feladat sem az államapparátus, sem az üzlet világába nem tartozik" (Horváth 1995). Összegezve megállapítható, hogy a civil szervezetek a fogyatékosok nevelésének/oktatásának, különleges gondozásának minden feladatában jelen vannak, a fogyatékosság megállapításától a felnőttkorig kísérve a fogyatékost.

Az említett gyógypedagógiai tevékenységek mélyen átnyúlnak az állami alapellátások körébe. Vajon a fogyatékosok támogatására létrejött civil szervezetek tekinthetők-e csupán "lappangó személyi erőforrások mozgósításának" (Gosztonyi 1997), vagy ennél többről van szó? Úgy gondoljuk, hogy ha nem is többről, de mindenképpen másról. Tapasztalataink szerint a fogyatékosokért ott és akkor szerveződik civil mozgalom, ahol és amikor az állami ellátást az érintettek elégtelennek vagy hiányosnak tartják. A civil szervezet hivatott annak a résnek a betömésére, amely az állami gondoskodásban keletkezik, tartós hiányállapotot idéz elő, s amely már valóban mozgósíthatja, kikényszerítheti a civil kezdeményezést.

Nem egy példát találunk arra, hogy a szükség szülte civil szervezet bevonódik az állami szolgáltatók körébe oly módon, hogy az alapellátás biztosítására kötelezett helyi/vagy kerületi illetőleg megyei/vagy fővárosi önkormányzat közoktatási megállapodást köt a civil szervezettel. A rendszeres pénzügyi támogatás biztonságot jelent a civil szervezet számára, s a továbbiakban valóban képes fenntartani és bővíteni szolgáltatását. Számos régióban ilyen együttműködéssel sikerül biztosítani a korai gyógypedagógiai fejlesztést és gondozást illetőleg a fejlesztő felkészítést. Természetesen az állami feladatok átvállalása szükségessé teszi a feladatellátás színvonalának ellenőrzését, de a nem "szerződő" civil szervezetek is törekednek, hogy szabályozottan és áttekinthetően végezzék munkájukat. Ennek a törekvésnek egyik állomása a humán szolgáltatásban közreműködő civil szervezetek szakmai standardjának elfogadása (NHSzOSz 2000).

A közoktatásról szóló törvény a fogyatékos gyermekek, tanulók alábbi fő csoportjait különíti el: testi, érzékszervi (látás, hallás), értelmi, beszéd- és más fogyatékosok. A felsoroltak közül indokolt a más fogyatékosok részletesebb bemutatása, hiszen a

részképességzavarból következő tanulási teljesítményzavarral küzdő gyermekek csak 1993-tól kerültek be a különleges gondozottak körébe. A más fogyatékosok közé tartoznak az autisták, az olvasás- az írás- a számolás-, továbbá a figyelemzavarral küzdők, a hiperaktív viselkedésűek és a mutista (kommunikációjukban átmenetileg akadályozott) gyermekek. A különleges gondozásra, rehabilitációs célú foglalkoztatásra jogosultak körét a felsoroltakon kívül a közoktatásról szóló törvény 30. §-a kiterjeszti azokra a gyermekekre és tanulókra is, akik beilleszkedési zavarral, tanulási nehézséggel, magatartási rendellenességgel küzdenek. A fogyatékos gyermekről való gondoskodás kötelezettsége már a közoktatási rendszerbe való belépést megelőzően, a fogyatékosság megállapításakor létrejön, és a tankötelezettség végéig, sőt, a megfelelő színvonalon való gondoskodás feltételei között azon túl is tart.

A fogyatékossági csoportok további differenciálása az állapot súlyossága, a különféle sérülések együttes előfordulása, a tünetek jellemzői és a fogyatékosok ellátásához rendelt szolgáltatások vagy intézményrendszer alapján is lehetséges. A fogyatékossághoz kapcsolódó civil szervezetek áttekintésében a közoktatási törvényben meghatározott csoportosítást követjük.

Egyesületek és szövetségek – számuk sok vagy kevés?

Bár nem tekinthetők klasszikusan civil szervezeteknek, hiszen keletkezésük és fenntartásuk állami támogatással történik, mégis szólni kell azokról a fogyatékosokat tömörítő szövetségekről, amelyek megyei és fővárosi szervezeteikkel lefedik az országot, segítő szolgáltatást nyújtva több évtizede vagy annál is régebben. A szövetségek a fogyatékosok ügyét, érdekvédelmét szolgálják életkori korlátok nélkül, így különböző mértékben gondoskodnak a fogyatékos gyermekekről, tanulókról is.

A Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetségét 1918-ban alapították, elődje, a Vakokat Gyámolító Országos Egylet 1898-ban alakult. Az egylet igazi civil szervezet volt, azonban nem a vakokat, hanem pártfogóikat és gyámolítóikat tömörítette, ezért voltak elégedetlenek a szervezet működésével maguk az érintettek. Ellenszervezetként jött létre a Vakok Szövetsége – a ma is működő Országos Szövetség őse –, majd több évtizedes párhuzamos és gyakran rivalizáló működés után kezdődött meg az egylet és a szövetség közeledése. A vakok gyámolításának több mint száz éves múltja azt példázza, hogy a fogyatékosság mindig is kiváltotta a polgári társadalmak segítő, támogató szándékát, ez azonban nem pótolhatta és ma sem pótolja a fogyatékosok önszerveződését, azt a törekvést, hogy saját és fogyatékos társai érdekképviseletében részt vehessen.

Hasonlóan egy-egy fogyatékossági csoport ügyét átfogó modern szervezet a halláskárosodottakról gondoskodó Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége, illetve a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége. Mindkét szövetség elődjét már a 19. században megtaláljuk a Siketnémákat Gyámolító Országos Egyesületben, illetőleg a Testi és Szellemi Fogyatkozásban Szenvedőket Gyámolító Országos Egyesületben. A jogutód szövetségek elsősorban érdekvédelmi feladatokat látnak el, de a fogyatékos, károsodott, akadályozott emberek nemcsak tagjai és gondozottjai, hanem vezetői, résztvevői és alakítói is a szövetségeknek Az érzékszervi fogyatékosok és mozgáskorlátozottak szövetségei maguk is bábáskodtak további civilszervezetek létrejötténél az egyre változó, differenciáltabb szükségletek kielégítésére. Az újonnan szervezett szatelit-alapítványok kiegészítő szolgáltatásokat nyújtottak. Ilyennek tekinthető pl. az a mozgássérült gyermekek nevelésétoktatását segítő alapítvány, mely a mozgássérült gyermekek integrált nevelésénekoktatásának támogatására legutóbbi időkben kifejezett alapellátási feladatot vállalt magára, nagy létszámú utazótanári hálózat megszervezésével.

Másként alakult az Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetségének belső szerveződése és élete. Az 1929-ben létrehozott Szellemileg Elmaradottakat Gyámolító Emberbarátok Országos Szövetségének elsorvadása után csak az 1970-es években kezdeményezték szülők és hozzájuk csatlakozó gyógypedagógusok az egykori szövetség újraszervezését. Terveiket elég nehezen tudták elfogadtatni. A legnagyobb lélekszámú fogyatékossági csoport érdekvédelmét nevében is hordozó szövetség a fővároson kívül valamennyi megyeközpontban működtet tagszervezetet. Alapítói és tisztségviselői az értelmi fogyatékosok szülei, gyámjai, gondozói és szakmai segítői. A szövetség tevékenysége igen nagy ívű – lapkiadás, jogi tanácsadás, információs szolgáltatás, szülőklubok szervezése, általános érdekvédelem –, de a korai fejlesztés és rehabilitációs segítségnyújtás is jelen van szolgáltatásai között. Mivel az említett szövetségek létrejötte és működése államilag támogatott, a továbbiakban nem esik szó róluk a valóban civil kezdeményezésű egyesületek és szövetségek körében.

A nagy szövetségek már jelenlétükkel hozzájárulnak a kisebb szervezetek állandó gyarapodásához. A civil szerveződések folytonos növekedésének modellje szerint bármilyen szerteágazó is az eredeti szervezet tevékenységi köre, folytonosan új szükségletek, új igények és új lehetőségek jelennek meg. Az egyre nagyobb és egyre inkább intézményesülő eredeti szervezet egy idő után már nem elég mozgékony és vállalkozó, hiszen korábbi szolgáltatásainak fenntartására összpontosít. Az újabb szükséglet vagy az újabb célcsoport képviselete már csak úgy lehetséges, ha az azonos érdekeket képviselők kiszakadnak az eredeti szervezetből. és elképzeléseiket közvetlenül és hatékonyabban megvalósító kisebb szervezeteket (egyesület vagy alapítvány) hoznak létre. A folyamat és a produktum deficit- vagy gyarapodásmotivált lehet. Ha az elégedetlenség indítja el a változást, akkor megfigyelhető, hogy az új szervezet nem kíván kapcsolatot tartani az eredeti szervezettel, vagy a megtartott kapcsolat mögött állandó a rivalizálás (így szakadtak ki az egyik szövetségből a sport és szabadidő szervezésére szakosodott kisebb egyesületek és alapítványok, mert az anyaszervezet akkori vezetői nem támogatták ezeket a tevékenységeket). Ha a változást a szervezet kezdeményezi, mert ily módon akarja hatékonyságát növelni, pl. helyi szolgáltatás mellett regionális ellátást is biztosítani, akkor az új sejt megjelenése az anyaszervezet erősségét bizonyítja. A Down Alapítvány tapasztalt szülőtagok részvételével szervezte meg a Down-dada Alapítványt, amelynek feladata az új szülők felkutatása és tanítása. A szülői mag szétszórásával az alapítvány a fővároson kívül a csatlakozó régiókban is tudott szolgáltatást szervezni.

Az, hogy a jelenleg ismert majd félszáz – feltehetően tisztán – civil kezdeményezésű, fogyatékosokat szolgáló egyesület és szövetség sok vagy kevés, megítélés kérdése.

A társadalmi szervezetek többsége az értelmi fogyatékosok képviseletére szerveződött, ami nagyon is érthető, mivel nemcsak a legnagyobb népességű fogyatékossági csoportról van szó, de a segítségre való ráutaltságuk is a legerőteljesebb és leghosszabb ideig tartó. Néhány egyesület a középsúlyos, súlyos vagy halmozottan sérült gyermeket nevelő családok érdekvédelmét is céljai közé emelte. Családsegítő szolgáltatásokat tartanak fenn, mint a gyermekfelügyelet, házigondozás, nappali ellátás; nehezen hozzáférhető rehabilitációs programokat szerveznek, mint a gyógylovagoltatás, pantomimképzés, teniszoktatás, és a legtöbben terveik közt szerepeltetik a felnőtt fogyatékosok családon kívüli életét biztosító lakóotthonok szervezését is.

A kis számú valóban civil alapítású szövetség három típusa jelenik meg: vagy a szülőket (pl. Székesfehérvári autisztikus gyermekek szüleinek szövetsége, Halmozottan sérültek szülőszövetsége), vagy a fogyatékosok szervezeteit, intézményeit és szakdolgozóit (pl. Értelmi sérülteket szolgáló társadalmi szervezetek és alapítványok országos szövetsége), vagy az előzőekben említettek különféle kombinációjú együttesét tömörítik (pl. Diszlexiás gyermekek szüleinek és szakmai segítőinek szövetsége). Kisebb-nagyobb mértékben mindegyikük ernyőszervezet, vagy legalábbis ez volt alapítóik szándéka, s hogy a működés ezt mennyiben igazolja, az már a szövetségek irányítóinak ügyességén és elkötelezettségén múlik. Itt szükséges arról szólni, hogy jobb eséllyel indul az a civil szervezet, amelynek van központi keretből finanszírozott infrastrukturális háttere. A szövetséget befogadó intézmény fenntartója (megyei, helyi önkormányzat, oktatási, szociális ágazat), ha pénzügyileg nem is, de sok esetben a feltételek biztosításával, vagyis a működési költségek jelentős részének átvállalásával támogatja a civil szervezetet. A fenntartó hozzájárulása ahhoz, hogy a civil szervezet székhelye az állami intézményben legyen, tulajdonképpen ennek hallgatólagos kinyilvánítása.

A működő egyesületek több mint fele a közoktatásban részt vevő értelmi fogyaté-kosokat szolgálja. Az egyesületek céltevékenység szerinti megoszlása izgalmas változatosságot mutat. Rendszeres sportolásra, turisztikai, továbbá kulturális és művészeti rendezvényeken való részvételre biztosítanak lehetőséget. Ezek az egyesületi célok a fogyatékos gyermekek életminőségének javítását, társadalmi beilleszkedését, a teljes értékű élet élményét ígérik (pl. Havasigyopár turisztikai és táboroztató egyesület, Gyermeklánc egyesület hétszínvirág társulása, Daniló sportegyesület, Értelmi sérültek Viktória egyesülete, Magyar speciális művészeti műhely egyesület).

1. TÁBLA Különböző fogyatékossági csoportokat képviselő egyesületek és szövetségek száma Budapesten és vidéken

Település/	Értelmi	Érzékszervi	Testi, mozgás-	Beszéd-	Más	Összesen
székhely	fogyatékos	fogyatékos	fogyatékos	fogyatékos	fogyatékos	
Budapest Vidék	16 12	3 4	1	1	4 3	25 19

Alapítványi világ

A fogyatékosokért működő alapítványok körében külön kell kezelni az államilag létrehozott és fenntartott közalapítványokat. A közoktatás fejlesztésére, a többletcélok megvalósításának támogatására jöttek létre a fővárosi, illetve a megyei közoktatásfejlesztési közalapítványok. Munkájukat és meghirdetett pályázataikat többnyire összehangolják az önkormányzatok közoktatási intézkedési terveivel, az önkormányzati oktatási bizottságok állásfoglalásaival. A közoktatás intézményei az elmúlt évtizedben kezdőkből gyakorlott pályázókká váltak, egyre inkább képesek összehangolni intézményfejlesztési terveiket a nagy közalapítványok támogatási trendjeivel. A pályázati versenyben való ügyesség nagyon jól mérhető azon, hogy egy-egy intézmény és nevelőtestülete mennyi támogatást képes "összepályázni". Ez természetesen azt jelenti, hogy a közoktatási intézmények az oktatáson kívüli ágazatok, továbbá más kiemelt támogatók kiírásainak rendszeres pályázói.

A közoktatásban részt vevő fogyatékosok és a közoktatás pedagógiai szakszolgáltatásának külön pályázati forrása a Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány. Hasonlóan fogyatékossági célokat de nem nevelési-oktatási tartalmú programokat támogat a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány. A közalapítványok pénzújraosztó és szolgáltató testületek. Kezükben a lehetőség, hogy éltessék vagy elsorvasszák a zsenge civil szerveződéseket.

A közalapítványok szigorú feltételeket szabnak a pályázati támogatás elnyeréséhez, és valóban ellenőrzik a felhasználást, azaz a program megvalósulását. Eppen az ellenőrzés joga és lehetősége teszi nehezen érthetővé, hogy az utóbbi időben miért nem kívánnak hozzájárulni a közalapítványok a pályázott programok működési költségeihez. A működési támogatás kizárásával programok beindítása vagy folytatása hiúsul meg. Ugyanis a fogyatékosokért tevékenykedő szakemberek többsége szűkösebb személyi juttatások ellenére is folytatni kívánja a programot, bízva abban, hogy majd ismét jobb feltételek közé jut civil szervezetük, hanem a közüzemek vagy a bérbeadók már korántsem ilyen belátóak. Azokra az ismert példákra lehetne hivatkozni, amikor a gyógypedagógus minden anyagi elismerés nélkül éveken keresztül nyújt szakmai szolgáltatást, de nem vállalhatja magára a szervezet működési költségeit, ezért kénytelen a megkezdett programot befagyasztani. Hasonlóan szigorú és sok pályázó számára nehezen teljesíthető feltétel a kötelező önrész bemutatása. Az alapítványok sokasága nem képes tőkehalmozásra, minden program teljesítésével felélik az elnyert támogatást. A bankszámlakivonat bemutatása mint pályázati feltétel arra kényszeríti a pályázókat, hogy civil pénzük számlára helyezésével igazolják a szervezet tőkeerejét, majd leemeljék a számláról az anyagi biztosítékot.

Égig érő civil-alapítványok

Ha áttekintjük a fogyatékosok érdekében tevékenykedő alapítványokat, azonnal kitűnik az a néhány civil szervezet, amelyeknek minden akadályt legyőzve sikerült az elmúlt évtizedben meggyökeresedniük, szolgáltatásaikat és tevékenységeiket bővíte-

niük. Úgy véljük, hogy a folyamatos működés és gyarapodás biztosítéka az alapítók személyes elkötelezettsége, az ügy iránti odaadása volt. Gyakorta egy-egy személyről van szó, körülötte változó csapattal, de mindannyian és mindenáron törekszenek céljaik megvalósítására. Az égig érő – vagyis egyre növekvő – alapítványok tevékenységük és céljaik alapján két csoportba sorolhatók.

Az alapítványok egy része csakis egy meghatározott csoportba tartozó fogyatékosokat segít, de egyre bővülő szolgáltatásokkal. Ilyen fogyatékossági csoportok pl. az autisták, a korai agykárosodottak, a Down-szindrómával született értelmileg akadályozottak (Autizmus alapítvány, Gézengúz alapítvány, Down alapítvány). Az erősen fejlődő alapítványok másik típusa tevékenységspecifikus, azaz egy rehabilitációs szolgáltatás biztosítására szerveződött: mint a korai fejlesztés, Dévény-féle egyéni manuális technika, integratív játék, kommunikációs jelnyelv használata, lakóotthonok létesítése (Korai fejlesztés alapítvány, Mikkamakka alapítvány, Bliss alapítvány, Kézenfogya alapítvány). Ezek az alapítványok különféle fogyatékosságú és életkorú gyermekeknek és tanulóknak nyújtanak szolgáltatást, egymástól a szolgáltatás tartalma szerint különülnek el. Mindkét típusú civil szervezet működési jellemzője az állandó szolgáltatásbővítés, amit részben az alapítványhoz fordulók kényszerítenek ki pl. azzal, hogy változik az állapotuk, változik az életkoruk, módosulnak szükségleteik, és a célcsoport ellátására szerveződött alapítvány követi ezeket az igényeket. A tevékenységtípusú alapítványoknál a rehabilitációs eljárások, módszerek egyre bővülő köre jelenti az állandó változást, pl. gyógyúszás, gyógylovaglás, szenzomotoros integrációs terápia, pedagógiai terápia, művészeti terápia, rekreációs programok stb.

A szolgáltatási profilbővítésnek sajátos módja, amikor az oktatáson kívüli ágazatokban új pénzforrások nyílnak meg, pl. egészségügy, családvédelem, munkaerőfoglalkoztatás, s ilyenkor az oktatási célra alapított civil szervezet a forrást keresve átlép egy új rokon-tevékenységi körbe, de rejtve megtartja eredeti szolgáltatását is. Ilyennek tekinthetők pl. a civil szervezetek keretei között működő családi napközik, melyek működésében továbbra is a fogyatékosok ellátását tartják fontosnak az alapítók.

A fentiek példázatára bemutatunk néhány erősnek mondható civil szervezetet. A Down alapítványt egy édesanya hozta létre, akinek sérült gyermeke született. Az alapítvány ma biztosítja a Down-szindrómás gyermekek és fiatalok egészségügyi szűrését, fogászati ellátását, napközi otthont és krízisotthont tart fenn részükre, lakóotthont épít és vásárol a családból kiköltöző, de rendszeres segítséget igénylő középsúlyos fogyatékosoknak. Fenntartja és működteti a fogyatékosok Ulwilla zenekarát, rendszeresen szervez sport- és szabadidő-foglalkozásokat. A Bliss alapítvány komplex rehabilitációs ellátást nyújt a 1,5–30 éves kor közötti halmozottan fogyatékos beszéd- és mozgássérült gyermekeknek és fiataloknak A Bliss kommunikációs jelnyelv elsajátításához számítógépes oktatást biztosít, támogatja a fogyatékos gyermekek családját, megszervezi a fogyatékosok személyiségfejlesztő tréningjét, jogvédelmét, törekszik a környezet akadálymentesítésére, kutatást folytat, segítő szakemberek képzését biztosítja. Az említett civil alapítványok szolgáltatásai térítésmentesek, fennmaradásuk és működőképességük megőrzése napi küzdelmet jelent a menedzsment számára. Arra is van példa, hogy egy civil kezdeményezés nemzetközi szakmai és pénz-

ügyi segítséggel valósítja meg célkitűzéseit. A Kézenfogva alapítvány nyugat-európai mintát követve olyan kiscsoportos lakóotthon-létesítési programot hirdetett meg, melyhez más civilszervezetek is csatlakozhattak. Az alapítvány Fészek programjának önálló otthonteremtő törekvése találkozott a Soros alapítvány támogatta kitagolási programmal, így készült el 24 önálló kiscsoportos lakóotthon, melyből 8 lakóotthont nem állami szervezet működtet (Bárka, Kaláka, Lámpás 92, Hajlék, Miskolci autista, Pécsi napköziotthon alapítványok, valamint az Értelmi Fogyatékosok Országos Érdekvédelmi Szövetsége és a Tovább Élni Egyesület). A lakók egy része a régi és korszerűtlen intézetekből, mások családokból költöztek be (*Pordán 1998*). A lakóotthoni életforma lehetőség az önállóbb életre, az öntevékenységre, és kinek-kinek képességei szerinti munkavégzésre.

Alapítványok számolatlanul

Alapítványok létesülnek és eltűnnek, némelyek működése időnként meglódul, de sokuk lendülete csak átmeneti, így hamarosan visszasüllyednek a papíron létezés állapotába. E rövid állapotleírás nyilvánvalóan nemcsak a különleges gondozási szükségletűek érdekében létrehozott alapítványok működési jellemzője, számos más területen hasonlóan alakulnak az alapítványi sorsok. Az alapítványi élet rendszerességének és tényleges tevékenységének követése gyakorlatilag lehetetlen.

A rendelkezésre álló kiadványok, mint az alapítványi almanach, kataszter, regiszter, adattár számos hibát, gyakran egymástól átemelt adatokat tartalmaznak. Az adatszolgáltatók (alapítvány, egyesület, szövetség stb.) maguk sem tartják fontosnak bemutatni szervezetüket, nevük sem utal céljaikra és képviselt célcsoportjukra, s végül a rendszertelenül működő alapítványok egy idő után kimaradnak az adatszolgáltatásból. A rendelkezésre álló nyilvántartások pontatlanságának az is oka, hogy az oktatási célú civil szervezetek többsége "szívességi" infrastuktúrával rendelkezik, nincs alkalmazottja, az ügyek intézése egy-egy szorgalmas alapítóra hárul. A különleges gondozást igénylő gyermekek, tanulók és fiatalok támogató civil szervezeteinek rendszerező áttekintését elsősorban a hiányos adatszolgáltatás akadályozza. Szakmai ismeretek és más forrásból származó információk némileg pótolhatják a hiányt, de a hivatalos adatszolgáltatás rangját (pl. KSH adatszolgáltató kérdőív, bírósági nyilvántartás) nem érik el.

A fogyatékosokot szolgáló civil alapítványok gyűjtése három forrásból merített: az említett adattárak, a híres intézetek és jeles szakmai képviselők ismertsége, vagyis a ráismerés mint adatforrás, és végül a rendszeresen tevékenykedő civil szervezetek munkáját kísérő nyilvánosság, szakmai hírnév.

Példát említve az anyaggyűjtésre: más kiadványokból ismert, hogy mely településeken működnek a megyei vagy helyi önkormányzat fenntartásában érzékszervi, testi, továbbá értelmi fogyatékosok önálló igazgatású intézményei. Az alapítványok neve és székhelye már erősen sugallja, hogy fogyatékosokat nevelő-oktató intézményről vagy a fogyatékosok egy csoportjáról van szó, pl. Imbecillisek alapítvány – Nagydobos, Alapítvány a fogyatékosokért – Nagykanizsa, Fogadj el alapítvány – Zalaszentgrót, Segíts, hogy beszélhessek – Pécs stb.

Egy alapítvány – egy iskola: a titkos zseb

Az alapítványok többségét oktatási intézmények hozták létre. Szándékuk többnyire abból adódott, hogy olyan anyagi forrással rendelkezzenek, amely nem ágazati és önkormányzati eredetű, vagyis kötött felhasználású. Az intézményekhez kötődő alapítványok megfogalmazott céljai tükrözik azokat a szükségleteket, amelyekre a költségvetési támogatásból "nem futja". A megnevezett alapítványi célok szerint:

- az alaptevékenység bővítése: új eljárások, módszerek bevezetése a fogyatékos gyermekek, tanulók nevelésében, oktatásában és komplex rehabilitatív ellátásában, pl. szenzoros-integrációs terápia, pszichomotoros fejlesztés;
- az alaptevékenység színvonalának emelése: új eszközök beszerzésével, a nevelésoktatás feltételeinek javításával, bővítéssel, pl. új oktatástechnikai eszközök, személyi számítógépek vásárlása, speciális játékeszközök beszerzése, hidroterápiás medence létesítése;
- az alaptevékenység résztvevőinek közvetlen segítése: gyermekek részére speciális taneszközök, rehabilitációs eszközök beszerzése, pedagógusok továbbképzésének támogatása, gyermekotthonban, diákotthonban élő fogyatékosok életfeltételeinek támogatása (a speciális nevelést-oktatást igénylő fogyatékos gyermekek a tanintézetek otthonaiban élnek, mert lakóhelyükön a speciális ellátás nem megoldható);
- az alaptevékenységen túli feladatok vállalása: családok segítése anyagilag, támasznyújtással, pl. szülőklub, szülőtanfolyam szervezése, információs adattár létrehozása;
- az alaptevékenységen kívüli, de ahhoz közvetlenül csatlakozó feladatok: sportversenyek, vetélkedők, kulturális rendezvények szervezése vagy az ezeken való részvétel biztosítása stb.

Gyakori, hogy a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmény vezetője és a kapcsolódó alapítvány kurátora ugyanaz a személy. Ha nem így alakul is, hanem pedagógus vagy szülő a választott kurátor, akkor is rendkívül szoros az intézmény és az alapítvány kapcsolata. A pénzszerzés és a pénzfelhasználás mindenképpen közös feladat. A pénz megszerzésének több módja van: a civil szervezet hangsúlyozottan számít a szülők és a pedagógusok részéről felajánlható 1% személyijövedelemadó-részre, mivel azonban a felajánlók közalkalmazottak és többségükben nehezen élő családok, az így érkező támogatás évente csupán néhány százezer forintot jelent. Ennél komolyabb az a bevétel, amely pályázatok vagy támogatók révén megszerezhető. Az adományosztó civil szervezetek rendszeresen támogatják a fogyatékos, egészségkárosodott gyermekeket. Rajtuk kívül támogatók a különféle rehabilitációs eszközök gyártói és forgalmazói. Ismerünk azonban arra is példát, hogy miután a támogató szakmai elképzeléseit és a támogatást egy csomagban ajánlotta fel, a civil szervezet inkább lemondott a támogatásról, mert saját tervei megvalósítását tartotta előrébbvalónak.

A szervezetek alapító okiratában felsorolt tevékenységek széles skálája mutatja, hogy az alapítók "legyünk mindenre felkészültek" szándékkal hozták létre a civil szervezetet. Azt is mondhatnánk, hogy az alapítvány az a titkos zseb, amelyből mást is lehet fedezni, mint ami megengedett vagy elengedhetetlenül szükséges.

Az egy iskola, egy civil szervezet rendszerben a közreműködők többnyire önkéntes munkavállalók, csupán a pénzügyi nyilvántartást vezeti tiszteletdíjas külső személy. Az alapítvány működési költségei nem jelennek meg önálló tételként, a bevételek szinte tisztán a pályázati célok megvalósítására fordíthatók.

2. TÁBLA Bejegyzett alapítványok közölt tevékenységeik szerint való besorolása

Település/ megye	Rehabilitatív korai fejlesztés	Napközbeni ellátás	Munkába állítás, életkezdés tám.	Sport	Szabadidő, kulturális progran	Összesen nok
Budapest	12	11	5	7	6	41
Baranya	2	5	2	1		10
Bács-Kiskun		2	1	2	1	6
Békés	1	3	1	1	1	7
B. A. Z.		4	1	1		6
Csongrád	2	1		1	1	5
Fejér			1	2		3
Győr-Sopron	4		1	1	1	7
Hajdú-Bihar	4	2	1			7
Heves	4			1		5
Jász-Nagykun-S	zolnok	2		1		3
KomEsztergom	1	1				1
Nógrád		1				1
Pest	1	2	1			4
Somogy		1		1		2
Szabolcs-Szatm	ár					
Tolna						
Vas	1			1		2
Veszprém						
Zala	1	1			1	3
Összesen	32	36	14	20	11	113

Intézményfüggetlen civil szervezetek: tevékenységek és célcsoportok

Intézményfüggetlennek nevezzük azokat az alapítványokat, melyek létrehozói valódi civilek, valamely fogyatékossági csoport és/vagy valamely tevékenység érdekében szerveződtek.

Már a korábbiakból kitűnt, hogy a súlyos, halmozott fogyatékosok ellátása kényszeríti leginkább a szülőket vagy a nem intézményhez tartozó szakembereket, hogy szervezetet hozzanak létre. Hasonlóan vezető igény a szolgáltatások közül a korai rehabilitációs ellátás, valamint az iskolai tanulmányok befejező szakaszát követő munkába állítás, az önálló életkezdés támogatása.

A korai gondozás és fejlesztés minden gyermek joga fogyatékosságának megállapításától kezdve. A korai fejlesztés habilitatív-rehabilitatív tartalmú, a szolgáltatás államilag finanszírozott, utazó gyógypedagógusok, gyógypedagógiai tanárok és fejlesztő centrumok látják el a feladatot. A korai fejlesztő centrumok fenntartása megyei önkormányzati illetve fővárosi önkormányzati feladat, de a fenntartók szívesen fizetik be a gyermekeket civil centrumok szolgáltatásaira is. Tulajdonképpen ez a megoldás hogy a családok dönthetik el, melyik centrumban kívánják az ellátást igénybe venni – már a választás lehetőségével is növeli a hatékonyságot, szemben a beosztás szigorával. Az alapítványi háttérrel működő korai fejlesztő centrumok természetesen nem lennének képesek csupán a normatív támogatásból megélni – bár egészségügyi szolgáltatásaikat az egészségügyi pénztár is támogathatja, de legfőképpen és rendületlenül pályáznak, hiszen szolgáltatásaik ingyenesek. A centrumok szolgáltatásaik sokszínűsége és hosszan tartó rendszeressége miatt főállású szakembereket is alkalmaznak, akik anyagi biztonságukat egy törékeny civil szervezetre bízzák. Nemegyszer úgy alakul, hogy a számlák kiegyenlítése és a munkatársak tiszteletdíja után az alapító-vezető saját fizetésére nincs minden hónapban fedezet.

Kiemelkedő szakmai színvonalon végzi munkáját a Korai Fejlesztő Alapítvány, a Gézengúz Alapítvány, a Gyógyító Játszóház Alapítvány és mások is, a felsorolás nem törekszik a teljességre. Nem nehéz belátni, hogy egy centrum sokkal komplexebb ellátásra képes, mint egy utazó gyógypedagógus egyszemélyes szolgáltatása. A legtöbb korai fejlesztő erősen törekszik a szülők segítségére is, pl. szülőcsoport szervezésével, közös szülő-gyermek programok biztosításával, szülők képzésével. A gyermekre szabott terápiát több szakember egyeztetett véleménye alapján alakítják ki, a foglalkozásokról videofelvételek készülnek, amelyek a későbbiekben segítenek a fejlődés nyomon követésében.

Minden fogyatékossági csoportnak vannak olyan tagjai, akiknél a sérülés kiterjedtsége és súlyossága, több sérülés együttes előfordulása egész életen át tartó gondozást, rehabilitációt és pedagógiai kísérést igényel. A fogyatékosságuk miatt rendszeres nevelésben-oktatásban nem részt vevő, speciális intézetekben élő vagy otthon gondozott gyermekek, fiatalok pedagógiai rehabilitációját fejlesztő felkészítésnek nevezzük. Ezt a munkát is többnyire gyógypedagógusok látják el, akik lakóhelyükön keresik fel a tanköteles korú súlyos fogyatékosokat. Az otthon falai közé kényszerített, súlyos fogyatékost nevelő családok is szívesen veszik, ha ők is találkozhatnak hasonló sorsú családokkal, összevethetik saját gyermekük állapotát és fejlődését másokéval. Van tehát arra igény, hogy a fejlesztő felkészítés is elérhető legyen alapítványi rehabilitációs szolgáltatásban.

Az iskolai tanulmányok befejezésének közeledtével a családok számára egyre kínzóbb probléma a gyermekük továbbtanulásáról, munkába állásáról vagy önálló életkezdéséről való gondoskodás. Nem véletlen, hogy a civil szolgáltatások másik erőssége a segítségnyújtás ebben a kritikus időszakban. Ötven alapítvány hirdeti, hogy erre a szolgáltatásra alakult, de tudomásunk szerint más alapítványok, továbbá egyesületek és szövetségek is hasonló céllal működnek. A feladat ellátásában szintén van mód közoktatási-szakképzési, továbbá munkaerőpiaci céltámogatások megszerzésére. Ta-

pasztalataink szerint ezekre az alapítványokra fokozottan érvényes az állandó fejlődés szabálya, mert rákényszerülnek a pénzforrások változásának folyamatos követésére. Példaként említsük az 1991-ben alapított, azóta elismertségben működő Segítsd, Óvd Fogyatékos Társad debreceni székhelyű alapítványt. Az alapítvány egyedül nem tudta megoldani a súlyos fogyatékos fiatalok önálló életkezdését, így elfogadta egy biztosítási brókercég közeledését, és olyan megoldást választottak, melyben egy új alapítvány és annak gondozási rendszere veszi át a anyaalapítvány munkájának befejező feladatait, az önálló életkezdés segítését. Az új alapítvány gondoskodik lakóotthonok létesítéséről és fenntartásáról, gondozónői hálózatot működtet, jogsegítséget nyújt, érdekvédelmi feladatokat lát el stb. Az eredeti alapítvány és a biztosítási brókercég közös vállalkozásában már felismerhetők annak jelei, hogy a fogyatékosokról való gondoskodás nem csupán állami és civil kötelesség és költség, hanem üzleti lehetőség és pénzügyi vállalkozás is lehet.

3. TÁBLA Alapítványok becsült besorolása célcsoportjaik szerint

Település/ megye	Értelmi fogyatékos	Látás- fogyatékos		Testi, mozgás s fogyatékos		Más fogyatékos	Autizmus	Összesen
Budapest	52	4	7	7	5	6	5	86
Baranya	8	1			1		2	12
Bács-Kiskun	10			3			2	15
Békés	5						2	7
B. A. Z.	9		1	1			1	12
Csongrád	6		1	3			1	11
Fejér	5				1	1		7
Győr-Sopron	11	1	1	1			1	15
Hajdú-Bihar	9	3	3			1	1	17
Heves	7							7
Jász-Nagykun-Szo	lnok 7							7
KomEsztergom	4	1						5
Nógrád	5			1			1	7
Pest	10		1	3	1	1		16
Somogy	6				1			7
Szabolcs-Szatm.	4			1				5
Tolna	2							2
Vas	4		1	1	1			7
Veszprém	3							3
Zala	5		1				2	8
Összesen	172	10	16	21	10	9	18	256

Beszédes nevek: a névválasztás üzenete

Megismerkedve a fogyatékosokért tevékenykedő 250 alapítvány és további 50 egyesület és szövetség nevével, azonnal feltűnő a nevek választásának közlő tartalma. Az

alapítók motivációja, viszonyulásuk a fogyatékoshoz, a fogyatékossághoz, a hangsúly kijelölése a névadók üzenete.

Első helyre kívánkozik azon szervezetek csoportja, amelyek direkt módon a fogyatékos gyermek nevében szólítják meg a civil társadalmat. Segítségnyújtásra, humán felelősségre hívnak fel: Fogd a kezem, Nyújtsd a segítő kezed, Lépjünk együtt, Ne fordulj el tőlünk, Fogadj el, Én is ember vagyok, Segíts, hogy beszélhessek, Segíts, mert segítségre szorulok, Emelj fel, Emelj magadhoz, Gyere, Ilyenek vagyunk. Külön érdekesség, hogy a megszólítások közül némelyik, mint pl. fogadj el vagy fogd a kezem, annyira hangsúlyos kérés az alapítók részéről, hogy az országban több alapítványnak is ez a választott neve.

A tárgyilagos és elsősorban információközlésre törekvő civil szervezetek a név választásával közlik, hogy milyen fogyatékossági csoport, milyen cél vagy mely település fogyatékosainak érdekében alakultak. A település megadása különösen akkor fontos, ha a célcsoport és a tevékenység túl általános, pl. az értelmi fogyatékos tanulók segítése, vagy akkor is hangsúlyozott, ha ernyőszervezet helyi alapítványát jelöli: Sályi mozgásfogyatékos gyerekekért, Vésztői sérült gyermekekért, Gyengénlátó gyermekekért, Autista gyermekekért, A beszélő siketekért, Pécsi Down alapítvány.

Az alapítványok elnevezése lehet intézmény- vagy személyhangsúlyú, pl. Általános Iskola és Speciális Szakiskola Alapítvány, Korai Fejlesztő Központ Alapítvány. Ugyancsak hasonló körbe tartoznak azok, amelyeket a gyógypedagógia-történet ismert személyiségeiről neveztek el, s a személy kiválasztása egyúttal tevékenységükre is utal: Ranschburg Pál alapítvány a diszlexiás gyermekekért, Cházár András alapítvány a hallássérült gyermekekért, Éltes Mátyás alapítvány a fogyatékos gyermekekért.

Találunk arra is példát, hogy a civil alapítóról elnevezett szervezetek különleges célokat támogatnak: Bartha Sándorné alapítvány a tehetséges vak és gyengénlátó gyermekekért, özv. Kovács Endréné Alapítvány az iskola pedagógusainak támogatására.

A rövid, egyszavas nevek az alapítói szándék sűrítései, de nem utalnak közvetlenül a fogyatékosságra vagy a tevékenységre: Szimpátia, Értük, Együtt-egymásért, Értetek vagyunk, Egyenlő eséllyel, Fészekmeleg, Mentsvár, Támasz, Mécses.

A szép nevek érzelmeinkre hatnak, példázatok, utalások: Szól a szív, Fény felé, Gondoskodó szeretet, Világ világossága, Hit, remény, szeretet, A szeretet szolgálatában, Tiszta szívvel, Könnyek helyett, Emberségből példát.

Végül kevés – túlságosan kevés – civil szervezet utal nevében arra, hogy a játékosság is lehet különleges gondozási szükséglete a fogyatékos gyermeknek: Kalán néni pihenőkertje autista alapítvány, Maci alapítvány, Játékkal a tudásért alapítvány.

TORDA ÁGNES

IRODALOM

Gosztonyi Géza (1997) Ki fizeti a révészt? *Esély,* No. 3.

HORVÁTH ATTILA (1995) A civil szféra fejlődésének hatása az oktatás modernizációjára. *Új Pedagógiai Szemle*, No. 4. Kuтı Éva (1996) A non profit szervezetek szerepe a kilencvenes évek magyar társadalmában és gazdaságában. *Esély,* No. 10.

[NHSzOSz] (2000) Nonprofit Humán Szolgáltatók Országos Szövetsége: Szakmai sztenderdek a humán szolgáltatások területén. Budapest. Pordán Ákos (1998) Az értelmileg akadályozott emberek gondozásának alternatív formái Magyarországon. In: A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Budapest, Kézenfogya Alapítvány.

Tausz Katalin (1997) Á fogyatékos gyermekek helyzete és a civil társadalom az átmenet időszakában. *Esély*, No. 6.

Civil szervezetek adatainak forrásai:

Józsa Teréz (ed) (1996) Értük, magunkért, velünk. Sérült emberek adattára I. Budapest, Humanitas Információs Alapítvány.

KISHÁZY GERGELY (ed) (1998) Logopédiai Adattár. Budapest, Beszédvizsgáló Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottság-Gyógypedagógiai Szolgáltató Központ.

Magyar Alapítványi Adattár IV. Hungarian Foundation Centre, Budapest, 1996.

Takács István (ed) (1995) Magyar Alapítványok és Alapok Enciklopédiája. Budapest, Sansz Alapítvány.

TORDA ÁGNES (ed) (1994) *Mobil szolgáltató katasz*ter. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.

Regiszter (1997, 2000) Értelmi és halmozottan sérült emberekkel foglalkozó állami, önkormányzati, egyházi és civil szervezetek gyűjteménye. Budapest, Kézenfogva Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány.

Tájékoztató Budapesten és környékén értelmi sérüléssel élő emberek, szüleik, segítőik és szakemberei számára. Down Egyesület, Budapest. 1998.

KOZMA GYÖRGY & PETRIK FERENC (eds) (1997) *Társadalmi szervezetek, alapítványok.* Budapest, Unió Kft.

Torda Ágnes (1997) Fogyatékosok alapítványainak szócikkei. In: Báthory Z. & Falus I. (eds) *Pedagógiai Lexikon*. Budapest, Keraban Kiadó.

